

Universidad de Palermo.

Trabajo Final de Integración: “La carga emocional del cuidador y su capacidad de afrontamiento, durante internaciones hospitalarias prolongadas, en enfermedades crónicas”.

Autor: María Candelaria Ubal.

Tutora: Dra. Nora Inés Gelassen.

Índice

Índice.....2

1. INTRODUCCIÓN.....3

2. OBJETIVOS.....4

3. MARCO TEÓRICO.....4

4. METODOLOGÍA.....22

5. DESARROLLO.....25

6. CONCLUSIONES.....37

7. BIBLIOGRAFÍA.....42

8. ANEXOS.....45

## 1.INTRODUCCIÓN

El presente estudio se llevó a cabo en un Hospital, la institución se brinda asistencia psicológica a niños y adolescentes, que pueden ser derivados por pediatras de otros sectores – del mismo hospital o de otros centros de salud cercanos a la zona-, también se atienden otras especialidades o se reciben a niños derivados de escuelas de la zona, entre distintas demandas, por ejemplo.

El departamento de Psicología también cuenta con la atención de consultorios externos, donde se realizan interconsultas en salas de internación pediátrica, trabajando, tanto con los niños como con las familias de los menores y sus cuidadores.

El caso clínico analizado es con el objetivo de estudiar y profundizar la carga emocional del cuidador ante una enfermedad crónica, en una situación de internación hospitalaria prolongada, donde la situación de pobreza se incorpora como un estresor más a la enfermedad. Por todo lo mencionado, se tratará de evaluar la capacidad de afrontamiento del cuidador y su carga emocional.

El trabajo realizado se llevó a cabo mediante la labor desempeñada en el Hospital en las Salas de internación, con el equipo del Servicio de Psicología. Además se trabajó, en conjunto, con el sector de Asistencia Social. El resultado del trabajo interdisciplinario, fueron entrevistas y observaciones en conjunto sobre el caso clínico a analizar a continuación.

La práctica tuvo una carga horaria de 320 horas donde se realizaba un recorrido diario por las salas del servicio de pediatría – salas, previamente asignadas por los coordinadores-, también se entrevistaba a los familiares y a la madre del caso específico estudiado.

El caso que se presenta es sobre la madre de una niña de siete años de edad, donde está internada con un problema respiratorio, que le provoca consecuencias diferentes sobre su organismo, con una internación, indudablemente, a largo plazo y durante el trabajo a su madre, la llamaremos R. Sobre este caso se analizará la carga emocional del cuidador, durante la internación prolongada de la menor.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo General

Describir la carga emocional y los recursos de afrontamiento de la cuidadora de una niña, con una enfermedad crónica, en situación de pobreza.

### 2.2 Objetivos específicos

- 1) Describir la carga emocional de la cuidadora que debe permanecer junto a una niña, con una enfermedad crónica, durante un tiempo prolongado de internación.
- 2) Analizar la relación de la situación de pobreza con la carga emocional del cuidador.
- 3) Describir los recursos de afrontamiento del cuidador ante la enfermedad del niño y frente a posibles internaciones futuras.

### 3. MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Estrés

Según el Esquema General Integrador, la información del medio y el intercambio con él se realizan a través de las conductas y para poder llevar a cabo las mismas se necesitarán procesamiento previo, toma de decisiones y un plan específico para ejecutarlas. El nivel fisiológico es el responsable de dar la apoyatura necesaria para las ejecuciones decididas.

La conducta siempre tiene una intencionalidad, que es mental, pero la ejecución es orgánica. (Bulacio, 2004). Para Lazarus y Folkman (1986), la interacción es el principal exponente y, por ende, basó su teoría en la interacción. Esta teoría tiende a maximizar la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median entre los estímulos (estresores o estresantes) y las respuestas de estrés. El estrés, a su vez, se origina a través de las relaciones particulares entre la persona y su entorno. Es entonces, entendido, como un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal (Lazarus & Folkman, 1986).

El estrés o las situaciones de estrés producirán un aumento general de la activación del organismo. Aunque, inicialmente, se consideró que la activación fisiológica en condiciones de estrés era genérica e indiferenciada para cualquier estresor (Seyle, 1956), actualmente se han encontrado evidencias de la existencia de mecanismos neurales y endócrinos específicos implicados en la respuesta fisiológica de estrés (Everly, 1989). Siguiendo a F. Labrador (1996) se distinguen tres ejes de actuación en la respuesta de estrés a nivel fisiológico: eje neural, neuroendócrino y endócrino.

En el estudio del estrés, autores como Belloch, Sandín y Ramos (1995), postularon el Modelo de Estrés, de siete etapas, en las cuáles explica demandas psicosociales, evaluación cognitiva, respuesta al estrés, estrategias de afrontamiento, variables disposicionales, apoyo social y estatus de salud; son todas fases donde hay múltiples estresores que colaboran con el estrés de una persona. Dentro de dichas fases se puede observar, que la presencia o ausencia de apoyo social y el estatus de salud, es un factor que por sí solo es causa de estrés.

##### 3.1.1 Afrontamiento

Sin lugar a dudas, para que el organismo no manifieste los efectos adversos del estrés, mencionado anteriormente-, tiene que tener los recursos necesarios para utilizar un afrontamiento, que es un proceso que puede ser adaptativo o no, dependiendo del contexto.

El afrontamiento puede ser tanto activo, como pasivo o tipo escape. Se dice que es activo cuando tiene sus esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a tratar con los sucesos estresantes de manera directa y confrontativa. Mientras se refiere a un estilo pasivo cuando incluye soluciones dirigidas a la emoción, mediante las cuales nada puede hacerse respecto a cambiar la situación. Por último, el modo de escape hace referencia a las acciones cognitivas y conductuales, que implican salirse del campo, física o psicológicamente (Bulacio, 2004).

Además, el estrés es un determinante en la salud y en la calidad de vida de los cuidadores, ya que el mismo puede llegar a tener efectos tanto a nivel emocional como a nivel físico. La persona se encuentra, en ocasiones, con mayor irritabilidad, con trastornos del sueño, puede presentar, además, síntomas de depresión, en algunos casos, y en otros los cuidadores pueden enfermar, ya que sus defensas bajan considerablemente, debido al estrés, y los cuidadores tienden a minimizar sus patologías respecto a quienes cuidan.

Todas las consecuencias negativas del estrés son reguladas o mediatizadas por los procesos de afrontamientos de las personas. El afrontamiento, en sí mismo, es considerado como un proceso dinámico, en respuesta a las demandas objetivas y las evaluaciones subjetivas de determinadas situaciones.

Según Lazarus y Folkman (1986) el afrontamiento no es un rasgo o un estilo de personalidad, sino que se encuentra conformado por las cogniciones y las conductas que se emplean en respuesta a determinadas situaciones estresantes.

El afrontamiento siempre actúa como un ente regulador de la perturbación emocional, ya que si es efectivo no habrá malestar en la persona, de lo contrario, se verá afectada la salud de forma negativa, aumentando así el riesgo de su mortalidad y morbilidad. Es por eso, que se entiende, que el afrontamiento se entiende como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, orientados a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar, las demandas internas y externas, de una determinada situación estresante.

Sin embargo, no hay que dejar de tener en cuenta la definición de Lazarus y Folkman (1986) quienes definen al estrés como a como a las interrelaciones que se producen entre la persona y el contexto en el que está inmerso. Este concepto toma relevancia cuando una persona realiza valoraciones negativas de una situación.

El estrés se produce en las personas cuando una valoración de la situación supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. No obstante lo mencionado, todo sujeto realiza, además, una evaluación cognitiva, donde tiene en cuenta el elemento emocional.

Es decir, el factor emocional para Lazarus y Folkman (1986) tiene una gran influencia, ya que, luego mencionan el afrontamiento del estrés, donde ante situaciones estresantes, las personas suelen desplegar “esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y / o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986 – p.164). Estos mecanismos de afrontamiento sirven, a la vez, para manejar el problema en sí, y son esenciales para regular las respuestas emocionales que puedan aparecer ante circunstancias estresantes.

Según el autor mencionado, cada persona tiene una manera determinada de afrontar el estrés. Además, son varios los factores que pueden llegar a determinar los mecanismos de afrontamiento de un sujeto. Por otra parte, puede estar influenciado por recursos relacionados con el estado de salud o con la energía física con la que cuenta. Sin embargo, también intervienen otros factores como las creencias existenciales que tengan, religiosas o

no, las convicciones generales relativas al control que pueda ejercer sobre el medio y sobre él mismo. El aspecto motivacional también puede favorecer el afrontamiento, así como las capacidades para la resolución de problemas o las habilidades sociales. Lazarus añade el apoyo social y los recursos materiales, como otros factores que hay que tener presentes, como otros determinantes importantes del afrontamiento de una persona (Lazarus y Folkman, 1986).

Otra distinción considerable para realizar cuando se hace referencia al afrontamiento del estrés es que hay tanto estilos como estrategias del afrontamiento. Estos conceptos no son equiparables, ya que los estilos de afrontamiento son las predisposiciones personales para enfrentar las situaciones, siendo cada persona responsable de las preferencias individuales en el uso de uno u otro tipo de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. En cambio, el término de estrategias de afrontamiento alude a los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y que pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones que se den en cada momento.

### 3.2 Carga emocional del cuidador

Se define al cuidador como toda persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Acrich, 2000).

A su vez cuando se mencionan los síntomas del cuidador, se plantea que los mismos se encuentran expuestos a una sobrecarga tanto objetiva como subjetiva (Dillehay & Cown, 2001). Para Dillehay y Cown (2001) la sobrecarga se entiende como un estado psicológico que resulta de la combinación de un trabajo físico, de presión emocional existente, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar a un enfermo crónico o con discapacidad. Sin duda, la situación de pobreza que pueda vivenciar un cuidador puede ser considerada un factor más de estrés, a los ya existentes, ya que investigaciones tanto del Banco Mundial, como otros autores reflejan que la misma situación dificulta no sólo en la vida personal del cuidador, sino a nivel psico-educativo, afectando su salud e integridad física y salud mental, por ende, a quien cuida.

El nivel de sobrecarga que el cuidador perciba es un proceso complejo y que, además, lo estresa. Dicho proceso incluye una variedad de factores tales como las características del paciente (edad, sexo, patología), las características personales del cuidador (edad, sexo, si es que tuviera alguna enfermedad, hijos, pareja, trabajo), las demandas psicosociales, ciertas evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales de ambos, el vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social intervienen, en muchas ocasiones, en varias oportunidades a lo largo de la percepción del apoyo y de la carga, ya sea objetiva o subjetiva, y también, a lo largo del proceso del estrés que el cuidador atraviesa.

Existe, también, una diferencia clara entre carga objetiva y carga subjetiva. La carga subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales que la persona siente ante la experiencia de cuidar y está asociada con actitudes y reacciones emocionales que el cuidador manifiesta ante la situación misma de cuidar a una persona enferma.

En cambio, la carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores, estando relacionada al desempeño de actividades de auto-cuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo, como bañarse, vestirse, peinarse, alimentarse, entre otras, así como también la práctica de actividades como transportarse por sí solo, movilizarse, donde, entonces el cuidador acompaña al médico, lleva al médico, lo moviliza, y levanta si fuera necesario. (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Martinez Gonzales, et al., 2008).

Es por todo lo mencionado, que el brindar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social.

Cuidar a un niño con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador. Es importante, por todo lo mencionado, resaltar que los cuidadores permanecen la mayor parte del día con el paciente, pero, aun así, en muchos casos, no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de auto-eficacia baja, según Roca (2003).

En investigaciones llevadas a cabo sobre cuidadores de familiares, los cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica, por ejemplo, se ha encontrado que el 91, 7% presenta “sobrecarga intensa”, percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral y que no debe ser eludido. Además, aumenta, de dicha forma, el grado de dependencia del paciente y la falta de recursos económicos por querer brindarle mejores condiciones de atención. Los estudios muestran que las madres son las principales cuidadoras del niño afectado, ya que un 89% reporta que ellas siempre o todo el tiempo asumen tal responsabilidad (Ramirez & Rios, 2004).

### 3.3 Cuidadores formales e informales

Entre los cuidadores, como se mencionó anteriormente, se puede realizar una distinción: cuidadores formales y cuidadores informales. Tanto en el ámbito hospitalario como a nivel ambulatorio, se observan familiares que deben estar a cargo de algún familiar por alguna incapacidad o enfermedad que le impide desarrollar su vida con normalidad, por dicho momento, ya sea por la patología que fuera, neurológica, en dicho momento o por alguna otra enfermedad.

Cuando estos cuidadores familiares se sienten desbordados y con dificultades para manejar su vida diaria con todas las responsabilidades que implica este cuidado, comienzan a verse signos y síntomas debidos o causados por estos problemas que terminan conformando una percepción negativa de los cuidados generales que realizan a los pacientes, llevando así a conformar una problemática propia y mayor que no es saludable para ellos. Es muy común ver que estos cuidadores no identifican claramente los problemas y, por tanto, no encuentran soluciones. Además son los que soportan la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados del paciente.

De acuerdo con Wilson (1989) se entiende como cuidador informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Es aquella



persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar demandas del mundo. Realizan esta tarea por diferentes motivos con el fin de ayudar a la persona enferma a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone. Por lo general son familiares, el cual responde a estas circunstancias sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la misma. Por lo tanto se lo identifica como cuidador primario informal familiar, siendo este quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Roca, 2003).

Cabe diferenciar al cuidador primario informal de los cuidadores llamados cuidadores primarios formales, los cuales son integrantes del equipo de salud, capacitados para dar un servicio profesional, remunerado por tiempo limitado, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros, los cuales se centran en la atención específica del paciente, sin considerar los problemas de la familia del enfermo, ni del enfermo en particular.

El cuidador informal actúa, por lo general, de forma autónoma, ya que es difícil que los integrantes de una familia trabajen equitativamente, cuando hay que cuidar al enfermo o paciente. El cuidador principal va asumiendo, paulatinamente, la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a este trabajo (Sancho, 2002).

Se considera que los cuidadores cercanos primarios, alrededor de un 40%. no desean recibir ayuda de otras personas, ni de familiares, amistades, ni personal contratado. Esta actitud se debe a que en las personas que se dedican a cuidar a pacientes, durante un tiempo prolongado, tienden a rechazar el apoyo exterior, aún cuando lo más lo necesitan, tal vez, por sentimientos de culpabilidad u obligación para con el paciente que están cuidando.

Además, según Florez (1997) el uso de recursos institucionales es muy bajo, ya que sólo, en el 15 % de las familias existe apoyo del estado o de servicios sociales.

Los cuidadores, generalmente, suelen tener peor salud o, estado de salud, que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos tales como: trastornos osteo-musculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, problemas de mantenimiento de un peso normal, y trastornos del sueño (Webber et al., 1994).

Más allá de todo lo mencionado, el cuidador primario aunque presente un alto grado de problemas fisiológicos, no suele acudir a consultas médicas, aún reconociendo tales trastornos o patologías (Crespo et al., 2003).

Asimismo se detectan menos conductas de cuidado a la propia salud, tales como dormir poco, alimentarse inadecuadamente, realizar escaso o nula actividad física, abuso de alcohol o del tabaco, no cumplir con el calendario de vacunación, auto-medicarse, incumplir tratamientos médicos, entre otros descuidos personales (Webber et al., 1994).

Todo lo mencionado anteriormente, las actitudes del cuidador primario que centra la atención en la persona con discapacidad o enferma, da entonces una serie de complicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador. Este síndrome genera se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. Debido a complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada carga del cuidador, (Martinez Gonzales, Robles Rendon, Ramos del Rio, Santiesteban Macario, Garcia Valdes, Morales Enriquez, et al., 2008)

La actitud del cuidador centrada en la atención a la persona con capacidades diferentes o enferma, proporciona una serie de complicaciones, dentro de las que se incluye el síndrome del cuidador. Este último se caracteriza se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, debido a complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada carga del cuidador, (Martinez Gonzales, Robles Rendon, Ramos del Rio, Santiesteban Macario, Garcia Valdes, Morales Enriquez, et al., 2008).

Los cuidadores informales parecen, además, comprender a la perfección el lenguaje analógico o no-verbal del enfermo, están tan atentos que llegan al punto de adelantarse a las peticiones de ayuda y ofrecer soluciones viables. Algo observable es también su idea de coordinar todo, pudiendo, alejando a otras personas que serían de ayuda para aliviar su carga (Espina Eizaguirre, 2003).

En esta implicancia, mencionada anteriormente, entre el cuidador familiar y el enfermo crónico intervienen algunas situaciones que atemperan o incrementan el impacto de la enfermedad sobre la familia, pues son ellas la estructura de la red social y el apoyo social percibido. La red social personal está constituida por la totalidad de los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales. Tanto el tamaño, la composición, como la densidad de la red resultan elementos relevantes que caracterizan su estructura (Acrich et al, 2000).

Por otra parte, la red social cumple diferentes funciones que inciden en lo que deriva de las interacciones sociales o de las relaciones que proveen el apoyo social percibido. Esta asistencia o un sentimiento de apego a la persona cuidada, es una experiencia de subjetivización de los recursos de cuidado que brinda la red e implica conexión social e interacciones de apoyo que contribuyen a atemperar los efectos nocivos del distress producidos por la enfermedad (Acrich et al, 2000).

El cuidador familiar, sometido a múltiples demandas que se incrementan frente a la incierta situación de enfermedad, se encuentra abrumado por sentimientos de sobrecarga.

La carga del cuidador está relacionada con la gravedad de la enfermedad y la relevancia de la discapacidad del enfermo. Ambas situaciones lo enfrentan con la finitud del bienestar, así como también de la vida. El costo emocional de la pena, el desempeño de roles adicionales, el estrés creciente, la ruptura de la rutina cotidiana y el peso económico de la enfermedad representan, según comenta Acrich (2000), factores asociados al sentimiento de sobrecarga.

### 3.4 Síndrome del cuidador

El Síndrome del cuidador, consiste en un desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, incluso dejando aspectos importantes de su vida, para cuidarlo, se hace generalmente en solitario y durante un largo período de tiempo que va de semanas, meses o hasta años, utilizando estrategias pasivas e inadecuadas para la resolución de problemas, en general y particular. (Jerrom et al., 1993; Flores, 1996; Garcia- Piña, 2004).

Según Morales Payan, Muñoz Romero, Bravo Vicente, Iniesta Lopez, Montero Perez, y Olmos Rojo (2000), se define como carga familiar al conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de personas incapacitadas, es decir, que la frustración, la depresión, la ansiedad, el estrés y los sentimientos de culpa pueden ser algunas de las secuelas del cuidador. La ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune y aumentan la probabilidad de aparecer diversas enfermedades. Es por esto que al pasar el tiempo estas alteraciones emocionales se manifiestan en alteraciones de la conducta, del carácter y en diversas perturbaciones psicosomáticas, tales como angustia, alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. Estos síntomas suelen ser comunes en los cuidadores familiares y la conjunción de los mismos termina formando el verdadero síndrome.

La frustración, la depresión, la ansiedad, el estrés y los sentimientos de culpa, por lo tanto, son algunas de las secuelas del ser cuidador. Es así que la demanda de responsabilidades a través del largo tiempo de cuidado del enfermo los hace vulnerables a padecer morbilidad psíquica y física. Este derrumbamiento psicosomático de la persona termina recayendo sobre los cuidados del enfermo, imposibilitando un adecuado equilibrio psíco-fisiológico, haciéndolos padecer cansancio, sentir impotencia y llevándolos a caer inevitablemente en el síndrome del cuidador quemado (Roca 2003).

Asimismo, según Labrador (1996), en las personas, se activa un circuito en el cerebro, a partir de la evaluación que el sujeto percibe el mismo cómo amenaza y qué tipo de estrategias de afrontamiento puede utilizar para hacer frente a las mismas y, si las mismas son o no eficaces, para conseguir los recursos que le son necesarios. Labrador (1996) menciona la activación del eje adrenal-hipofisario, en respuesta a una situación de estrés, que es mantenida e intensa, al aumentarse de manera selectiva en personas que no disponen de estrategias adecuadas o comportamientos de afrontamiento y no tienen otra opción que soportar el estrés. Los efectos negativos más importantes son la depresión, el sentimiento de indefinición, la pasividad, la percepción de falta de control, la inmuno -supresión, y los síntomas de tipo gastrointestinal.

Serán más o menos negativos en tanto en cuanto se activen respuestas de afrontamiento adecuadas, las cuales son poco comunes verlas en estos cuidadores. Por lo tanto, el cuidador sometido a situaciones constantes e intenso estrés, pero que ignoran el modo de superarlo, se convierte, dentro del sistema, en el "paciente oculto", presentando síntomas, acudiendo al médico y buscando soluciones para sus necesidades reales, aunque muchas veces no son las más apropiadas. Debido a la búsqueda de soluciones, existe una dificultad en el correcto procesamiento cognitivo de la situación, donde se pueden desencadenar respuestas

fisiológicas adversas. Es decir, como se mencionó anteriormente, que el sujeto realizó una evaluación a partir de cómo percibió la amenaza, qué tipo de estrategias afrontamiento poseía y si las mismas eran o no eficaces o no según su consideración, para conseguir los recursos que le son necesarios (Labrador, 1996).

Se considera, entonces, que el síndrome del cuidador es producido, en parte, por el estrés, continuado de tipo crónico, en un batallar diario contra una enfermedad, con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador, sin recibir respuestas o cambios visibles por parte del enfermo como compensación (Goode, et al. 1998).

A lo mencionado anteriormente, se suma que los cuidadores – en algunos casos- pueden desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia el paciente, mostrando desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales y agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación (Rodríguez del Álamo , 2002).

#### 3.4.1 Síntomas del Síndrome del cuidador

Las alteraciones físicas que podría padecer un cuidador son las normales de la edad del sujeto, sumadas el esfuerzo y la sobrecarga física constante, el poco tiempo de descanso, causado en algunas personas hasta trastorno del sueño, y a veces en entornos en donde las facilidades arquitectónicas no son las ideales (falta de camas, baños pequeños, falta de cocina o baño, etc.), como por ejemplo se suele dar en el ámbito hospitalario, lo que puede provocar alteraciones músculo esqueléticas, trastornos osteo-musculares y dolores asociados, trastornos cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios, problemas de mantenimiento de un peso normal y trastornos del sueño. A todo lo anteriormente mencionado, es menester destacar que el estrés deteriora el sistema inmunitario, hace más susceptibles, a los cuidadores de contraer enfermedades virales, dermatológicas y psicósomáticas. En algunos casos, el riesgo de mortalidad, puede llegar hasta un 63%, y esta cifra varía según el período que el cuidador haya estado al lado del paciente (Sanchez, 2004).

El cuidador primario se ve afectado tanto en su salud mental como en su salud clínica.

Por lo general, los cuidadores primarios son familiares y los principales síntomas, en general son: ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés) y todo lo vinculado a depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía) (De Benito, Rodríguez del Álamo, 2003). En algunos casos, según los autores aparece hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide y, en menor medida, presentan ideas suicidas.

El insomnio o sueño no reparador, fatiga crónica, y en algunas personas suelen provocar modificación de rasgos de la personalidad, en donde la mayoría se siente inundado y desbordado por el problema, (sobreimplicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). Se puede observar un cambio de personalidad en la sujeto, luego de largo tiempo, ya que no vuelve a ser el mismo de antes. Algunos comienzan a prestar mayor importancia a detalles diarios mínimos

sin relevancia. Se ve mayor irritabilidad que de costumbre, hostilidad hacia los médicos o demás personas, incluso hacia el paciente; y se observan actos rutinarios repetitivos, como exceso de limpieza en el lugar, horarios para ver televisión, salir, entre otros comportamientos (Sánchez, 2004).

Se observan también conductas negativas en las cuales los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, sumándose a estos el abandono de los cuidados personales (peluquería, alimentación, ropa, entre otras). También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes (desatención o abandono de la actividad laboral, amistades, relaciones conyugales, ocio, por ejemplo). Algunos presentan un excesivo consumo de café, tabaco, alcohol y/o ansiolíticos e hipnóticos.

También existe la presencia de síntomas psicósomáticos en los cuidadores primarios. En esta área se manifiestan como dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias sin motivo. También sufren diversos trastornos objetivos de la memoria y la concentración llevando a una dificultad para afrontar los problemas de forma eficaz. Además, estas somatizaciones pueden cronificarse.

Según Sanchez (2004), el cuidador puede tener muchas repercusiones a nivel social, tanto a nivel laboral, con aumento del ausentismo, disminución de la jornada, renuncia o pérdida del empleo. Todo este contexto puede conllevar problemas económicos, que con la necesidad de dinero, para cuidar al paciente, este es un factor que se suma como una problemática más a las restantes, ya que el dinero es necesario para el mantenimiento tanto del paciente, con sus cuidados, como del cuidador. Por ende, la reducción de la vida social también es consecuencia de largos períodos de cuidado y sus largas jornadas, ya que el cuidador va teniendo gradualmente un alejamiento de sus vínculos familiares y sociales, entre otros aspectos. En algunos casos es por elección propia y en otros no tienen opción, pero el resultado final casi siempre que el cuidador elige quedarse en soledad, rechazado la ayuda o visitas de cualquier tipo

Por todo lo mencionado por Sanchez (2004), la ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune, de cada persona, aumentando las probabilidades de aparición de diversas enfermedades. No obstante, los cuidadores, tienden a restarle importancia a cualquier sintomatología, comparando los mismos, con los de la persona enferma que cuidan, (Sanchez, 2004). Por todo, lo mencionado tanto médicos como especialistas recomiendan un control periódico sobre la carga percibida por el cuidador; dicha carga del cuidador puede evaluarse con técnicas con escalas como Zarit, que brindan información sobre el estado emocional en el que se encuentra el cuidador.

### 3.5 Intervenciones y propuestas para el síndrome del cuidador

La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico, generalmente, obviando de esta manera los efectos de la influencia negativa en el desarrollo del tratamiento de las influencias de la sobrecarga que puede tener un cuidador. Por todo lo mencionado anteriormente, es muy importante que el cuidador exprese sus sentimientos y

preocupaciones acerca de la enfermedad del paciente al que acompaña y de sí mismo, valorando su carga subjetiva y los problemas de salud que esta labor le puedan causar.

Es entonces, importante y necesario ofrecer atención y apoyo médico y psicológico al cuidador informal de pacientes dependientes, a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores. Por lo cual, implementar programas preventivos psico-educativos que promuevan habilidades de auto-cuidado y afrontamiento del estrés, a fin de elevar el nivel de vida de los cuidadores y sus familias, y así como promover la formación de redes sociales eficientes, sería beneficioso para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales. (Roca, 2003; Martinez Gonzales et al., 2008).

Una detección precoz de sobrecarga en los cuidadores es fundamental porque permite establecer intervenciones terapéuticas tanto sobre el paciente como sobre el cuidador, para realizar así, diversas terapias familiares, establecer grupos de apoyo mediante sociedades de enfermos y fomentar la educación del paciente y del cuidador (Sanchez, 2004).

La asignación de tareas es muy importante, ya que se alivianaría la carga del cuidador principal, y para que éstos puedan tener más libertad de realizar actividades que sean recreativas o realizar actividades, tan cotidianas, como el aseo personal.

La importancia de detectar a tiempo los síntomas de sobrecarga, permiten dar brindar un respectivo tratamiento, como se mencionó anteriormente. Un tratamiento consta también de orientaciones para permitir el manejo integral de los enfermos crónicos y, el mismo, constituirá un enfoque preventivo y de promoción en salud fundamental para la mejoría del cuidador, el enfermo y también el encuentro familiar. Por esto es que es muy importante para el equipo médico poder proporcionar intervenciones con un enfoque bio-psicosocial para el cuidador y su familia, a fin de reorganizar las funciones en los miembros de la familia, ya que no sólo la realidad médica influye en el cuidador, sino que luego la realidad social y, hasta económica comienza a influir en el mismo.

Por otro lado, es importante comunicar al cuidador lo que le ocurre o podría ocurrirle, en cuanto al síndrome del cuidador. A partir de la psico-educación se puede comprender mejor la o las intervenciones y así poder mejorar su estilo de vida durante el cuidado.

En cuanto a las posibles intervenciones que son recomendadas para familiares cuidadores con síndrome del cuidador quemado Alvarez (1999) y Alvarez, Birruin, Casas, Domingo, Espina, Moron, et al. (2001) recomiendan la utilización de los llamados grupos G.A.M. (Grupos de Ayuda Mutua), o grupos de autoayuda en donde personas con la misma problemática o enfermedad comparten e intercambian información, experiencias, apoyo emocional, recursos, etc. Los mismos son muy indicados y útiles para estas personas afectadas con el síndrome del cuidador, ya que consiguen mejorar el grado de asertividad familiar, aumentar la satisfacción matrimonial y mejorar la calidad de vida en los cuidadores. Es por esto una solución válida y económica para cambiar el impacto del estrés sobre el cuidador complementariamente, junto con asistencia psicológica individual.

Según estos autores la ayuda mutua es una condición natural en el ser humano de poder compartir, buscar contacto con otras personas en las que confiar ante una situación de alegría,

tristeza, enfermedad, peligro o ansiedad es innata. Es decir, cuando tenemos alguna dificultad o estamos en una situación de estrés o miedo, necesitamos buscar a otros para compartir aquella situación, de modo que nuestro estrés o temor disminuyen en la medida en que los otros comparten lo mismo. Cuando contrastamos nuestro problema con otra persona, aquel problema ya no es tan grave, porque muchas veces resulta que lo vivimos con tanta intensidad, encerrados en nuestro individualismo que deja de ser tan intenso en el momento que lo compartimos con otros. La ayuda mutua es el intercambio de dar y recibir entre dos o más personas, con resultados positivos para su propia salud lo que también influye en la comunidad y su bienestar, por lo tanto, dichos grupos son de mucha ayuda para cuidadores informales.

### 3.5.1 Intervenciones de los Grupos G.A.M

Se define a los grupos G.A.M. como un conjunto de personas que comparten un mismo problema de salud o social, y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica para mejorar su situación social y colectiva. En este tipo de grupos, los afectados se autoconvocan y ellos mismos regulan y formalizan sus reuniones, se auto-gestionan. En el grupo estas personas intercambian información, experiencias, apoyo emocional; algunos grupos realizan actividades sociales y ofrecen servicios y recursos. Son reuniones entre iguales, aunque los grupos pueden ser de personas directamente afectadas, de familiares, de amigos o de cuidadores. Nos podemos encontrar con grupos convocados por los propios afectados, que se auto-gestionan y no admiten la presencia ni la intervención de profesionales, aunque otros son impulsados por los propios profesionales. El G.A.M. es complementario a otros tratamientos y a otros tipos de grupo. A su vez, estos grupos complementan a las instituciones ya existentes y ayudan a generar mayor bienestar social y comunitario. Los grupos se pueden crear en torno a cualquier enfermedad, malestar u otras complicaciones médicas (Álvarez, 1999).

Las características principales de estos grupos es que se basan principalmente es que sirven para compartir información y experiencias. Cada uno aporta aquella información que tiene y su experiencia propia, de manera que se puede contrastar con la de los demás; al ver como alguien ha podido superar una situación de crisis puede ayudar a otros a superar el problema. Otra característica puede ser, que el grupo aporta apoyo emocional. Las personas que forman el grupo comparten aspectos íntimos de sus sentimientos. Además el grupo ofrece servicios y recursos. Otra de las características importantes es la sensibilización pública de sus problemas. La organización de conferencias, debates y congresos, entre otras. Estos grupos contribuyen a la sociedad haciendo una presión social directa o indirecta (Álvarez, 1999).

Los resultados a nivel individual, que producen los grupos G.A.M, son que las personas que participan en los mismos adquieren información y conocimientos sobre su enfermedad o problemática, que favorecen a la habilidades de afrontamiento, aprenden habilidades sociales, aumentan su capacidad para hacer frente a situaciones difíciles, comparten responsabilidades en el grupo que pueden generalizar a otros ámbitos, ayudan a salir del aislamiento y la soledad, aumentan la capacidad de participación social y de solidaridad, y el grupo proporciona apoyo y seguridad para aceptar la nueva situación. (Álvarez, 1999).

A nivel social los beneficios son que; normaliza la enfermedad, trastorno o situación especial dentro del territorio social, es un refuerzo complementario a un tratamiento y promueve una mayor integración social y participación en la comunidad. Los grupos de ayuda G.A.M. pueden ser especialmente útiles para conseguir aceptable grado de asertividad de la familia, un aumento de la satisfacción matrimonial y una mejor calidad de vida de los cuidadores. Los grupos de ayuda pueden constituir una solución válida y económica para cambiar el impacto del estrés sobre el cuidador. Estas intervenciones de los grupos de autoayuda deben complementarse con estrategias psicológicas individuales para responder adecuadamente a los cuidados altamente estresantes del paciente (Álvarez, 1999).

Se pueden ver diferencias significativas entre sujetos que asisten a los grupos G.A.M. con sujetos que no los hacen, en cuanto a la sobrecarga percibida. La sobrecarga de las personas que no asisten a los G.A.M. es mucho mayor que la sobrecarga que experimenta la persona que asiste al grupo, ya que esta persona tiene un espacio donde expresar sus vivencias. Los grupos ofrecen información y conocimientos sobre la enfermedad, ayudan a que los miembros del grupo sepan hacer frente a situaciones difíciles, ayudan a salir del aislamiento y dan apoyo y seguridad (Álvarez, 2001).

Además, se pudo ver la misma correlación en cuanto a la depresión con las personas que asistieron a los grupos G.A.M. Los que asistieron a los grupos G.A.M. mostraron depresión leve, mientras que los que no asistían presentaron depresión moderada, en algunos estudios según los mismos autores. Estos estudios, realizados, también en cuidadores. Que padecían de diferentes grados de depresión.

Novarro Gongora (2004) además, propone también crear recursos de apoyo psicológico, para que existiera en el cuidador una mayor capacidad de afrontamiento, resiliencia y menor estrés ante la situación cotidiana.

Martinez Gonzales et al. (2008) por su parte, resalta también la necesidad de implementar programas preventivos psico-educativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento al estrés, además de la creación de redes sociales eficientes.

Siguiendo el mismo autor, la ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune y aumentan la probabilidad de aparecer diversas enfermedades, pero los cuidadores tienden a restarle importancia comparando sus síntomas con los de la persona enferma que cuidan. Es por tal caso que se debe realizar un screening o control periódico acerca de la carga percibida por el cuidador. El mismo puede realizarse utilizando técnicas como la escala de sobrecarga Zarit, entre otras, con lo que obtendremos información acerca de cuándo actuar y poder así intervenir a tiempo.

Por lo visto en la bibliografía la mayoría de los estudios, (Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998; Alvarez, 1999; Roca, 2003; Sanchez, 2004; Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007; Martinez Gonzales et al., 2008), concuerdan en las siguientes propuestas para poder desarrollar programas de prevención y cuidado para evitar o tratar el síndrome del cuidador. Las mismas pueden aplicarse directamente psicoeducando al cuidador.

### 3.6 Situación de pobreza



Otra estresor, que suma a la carga del cuidador, es la falta de recursos y la situación de pobreza, sobre todo si no se puede responder ante una enfermedad o una cuestión de salud.

La salud es, ante todo, un fin en sí mismo. Pertenece a la categoría de los derechos humanos más básicos. Crear condiciones favorables a la salud de toda la población no es una concesión o una facilidad, sino una de las obligaciones fundamentales de un sistema democrático por su misma definición, como destacaron, en 1998, adecuadamente, George Alleyene (OPS) y Gerth Rosenthal (CEPAL), (Klisberg, 2002).

La pobreza tiene estas múltiples dimensiones. No es sólo una cuestión de carencias económicas. Entraña una violación de derechos humanos en gran escala. Derechos como el acceso a la salud, a constituir una familia y a tener estabilidad para ella, a la nutrición, a la educación, al trabajo, a la propia cultura a ser escuchados, a participar (Klisberg, 2002).

Además, como mencionó el Comité Preparatorio de la Cumbre Mundial Social, de las Naciones Unidas, ya en 1995, que por lo general, las mujeres son las víctimas principales de los problemas sociales y culturales y de la carencia de desarrollo, ya que son ellas las que, en las situaciones de pobreza y desintegración de las estructuras sociales, sacrifican su bienestar y, en ocasiones, su vida, por mantener a su familia. La disolución de hogares, frecuentemente, hace que las mujeres se queden solas, pero con familiares a su cargo, la doble carga que se impone a la mujer al tener que ganar el sustento y cuidar a los hijos, junto con la falta de protección para estos, la escasez de servicios de cuidados a la infancia, y las limitadas oportunidades económicas de que dispone la mujer han hecho que aumente el número de mujeres y niños en situación de pobreza y la proporción que representan en el total de pobres, fenómeno que se ha denominado la "feminización de la pobreza" (Klisberg, 1994).

Es decir, la familia es actualmente revalorizada a nivel internacional como una unidad social que, además de cumplir roles decisivos en lo afectivo y en lo espiritual, lleva adelante con extrema eficiencia tareas fundamentales para la sociedad. La familia es el espacio donde el niño desarrolla la inteligencia emocional y las capacidades críticocreativas y forma hábitos de salud preventiva. Asimismo, aparece, como la principal estructura de prevención del delito. El papel que puede desempeñar en el campo moral es fundamental. Todos estos datos basados en investigaciones comparadas entre criminalidad juvenil y familias desarticuladas (Klisberg, 1994).

El caso de la pobreza y la incidencia sobre una sobrecarga en los cuidadores o las familias de los mismos se puede observar en lo reflejado en los análisis del Banco Mundial, no sólo en Argentina, sino también en América Latina, donde el incremento de la pobreza genera, aún, mayor desigualdad, para lo cual se necesitan al respecto políticas económicas que creen trabajo y mejoren la equidad, y políticas sociales articuladas con las anteriores que abran posibilidades reales de educación y salud para todos. Es necesario dar apoyo a la formación de familias en los sectores desfavorecidos y, asimismo, proporcionar cobertura de salud total a la maternidad. Las elevadas cifras de mortalidad materna de América Latina (cinco veces la de los países desarrollados) son intolerables; significan, en muchos casos muertes innecesarias por falta de atención médica. Hay que apoyar a los padres de las familias carenciadas que sus hijos puedan dedicarse solo a las escuelas (Klisberg, 1994).

Se trata además, de una época “explosiva” en conocimientos; de una educación que debe ser permanente, donde Peter Drucker, especialista en un estudio del Banco Mundial, sugiere que al cambiar la economía hacia trabajos en el conocimiento, la calificación principal para muchas ocupaciones será “el hábito del aprendizaje continuo”. En tanto, a su vez, el premio Nobel Amartya Sen resalta que “el papel de la educación y atención en salud pública ha sido el eje fundamental para contribuir al cambio social y económico en el mundo entero, y en forma bastante espectacular en el este y sudeste asiáticos”, como otro dato más a tener en cuenta sobre la importancia del contexto que rodea a la persona” (Klisberg, 1994 - p.19).

#### 4. METODOLOGÍA

##### 4.1 Tipo de estudio

El tipo de estudio que se llevará a cabo es de tipo descriptivo / caso único

##### 4.2 Participante

La participante del estudio es una madre que tiene a su hija internada en Hospital, hace más de seis meses. A la mamá, le pondremos el nombre de R, la misma es madre de cuatro hijos. La hija mayor es L (6) y los demás hijos tienen 4 y 2 años, y un bebé de 3 meses. R es argentina, vivía, junto a su marido, también argentino, de 28 años, pero actualmente se encuentra preso.

Por todo lo mencionado, la madre de R se encarga de los otros hijos de R mientras ella cuida a L, quien padece de EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), junto con otras complicaciones endócrinas y cardiológicas, debido a la enfermedad.

Además, la situación socio-económica que, según los relatos de la madre siempre fue complicada, empeoró desde que L tuvo que ser internada, ya que tuvo que dejar de trabajar. R trabajaba en una casa de familia donde cuidaba a una señora mayor y realizaba tareas de limpieza y tuvo que abandonar el mismo, desde la internación desde la menor.

##### 4.3 Instrumentos

Para el presente trabajo se utilizó entrevistas a la cuidadora y la toma de la escala Zarit, que evalúa la carga emocional del cuidador. Además se realizó observaciones en la sala con la madre y entrevistas a la misma.

Las entrevistas evaluaron la carga emocional que la madre-cuidadora tenía, abordando distintas temáticas, utilizando un abordaje semi-estructurado.

Las observaciones en la sala con la niña, también tenían como finalidad completar la vinculación que la madre tenía con su hija.

El Zarit es un test que evaluó la carga emocional del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit y Zarit (1982), compuesta por 22 ítems, no cuenta con sub-escalas y se responde de 0 a 5.

Tiene una escala tipo Likert, es autoadministrable y 21 de los ítems miden sobrecarga y finaliza con una medición sobre la percepción global de la carga. Cada ítem refleja los sentimientos habituales de quienes cuidan de otra persona. La persona debió responder indicando la frecuencia con la que se enfrenta con esos sentimientos. Cada respuesta se puntúa de la siguiente forma: nunca = 0 puntos, rara vez = 1 punto, algunas veces = 2 puntos, bastantes veces = 3 puntos y casi siempre = 4 puntos.

La Escala de Zarit, es una escala que permite calcular- a posteriori- la sensibilidad (S), la especificidad (E), el valor predictivo positivo (VPP) y el valor predictivo negativo (VPN) de las distintas escalas de Zarit reducidas. En resultados de cuidados paliativos el test determina una (S) del 100 %, para indicar la claudicación de un grupo familiar, una (E) del 90,5%, un (VPP) del 95,45% y un (VPN) del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador, en atención primaria. Por ende, algunos autores consideran que la Escala de Zarit da mejores resultados en atención primaria, reducida a cuidados paliativos. Por estas razones, fue motivo de elección, donde intervienen dichos factores (Zarit & Zarit,1982).

#### 4.4 Procedimiento

La información fue obtenida mediante la toma de entrevistas a la madre-cuidadora (R), las cuales tuvieron una duración aproximada de 40 a 45 minutos, cada una. Las mismas se realizaron en el Departamento de Psicología del Hospital (del Sector Internación), en forma individual con la madre.

Las entrevistas fueron tomadas en forma personal, y los coordinadores del Servicio supervisaron las mismas.

La cuidadora era la madre de una de las pacientes del Servicio de Internación de Pediatría y las entrevistas se realizaron porque en evaluaciones ulteriores a la niña – donde la madre estaba presente-, se evidencia cierta carga emocional. Por tal motivo, el equipo de psicólogos consideró conveniente trabajar en conjunto para determinar mejor dicha observación, ya que a la enfermedad crónica que padece la pequeña, se suman otros factores tales como, muchos meses de internación y situación de pobreza. Se estimó que en seis sesiones pudo recoger la información necesaria para el presente proyecto, dada la intensidad de las mismas. En cuanto a la toma de la escala Zarit, se estimó que la misma se tomaría dentro del Departamento de Psicología Pediátrica, dentro entre la cuarta y la sexta entrevista.

## 5. DESARROLLO

### 5.1 Descripción de la situación de la cuidadora

El caso único que se estudia es sobre una madre llamada R, como se mencionó anteriormente, tiene 22 años y es argentina. Romina vivía con su pareja, de 28 años, junto a los cuatro hijos que tenían en común.

A partir de las entrevistas hechas a la madre, se puede saber que la paciente L, la hija mayor de la pareja se encontraba internada hacía seis meses, aproximadamente, en el hospital. La causa por la que se encontraba allí es porque L se enfermó.

La pequeña fue atendida en primera instancia en otro hospital, pero su madre, luego la llevó al hospital concurrido, para realizarle más estudios ya que no observaba mejoría en su hija. A través de tales estudios fue donde los médicos le diagnosticaron EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) a la hija de R y a raíz de dicha patología, L permaneció en el hospital, mientras que sus otros hijos, de 4, 2 años y uno de apenas 3 meses quedó a cargo de su abuela materna.

La problemática de R además de ser la cuidadora de L y el sostén de su familia es que su pareja fue detenida por la Policía y condenado a prisión, acusado por un robo a mano armada, por lo cual ella no cuenta con su apoyo. Sin embargo, comentó que antes de que la policía lo detuviera él le había propuesto matrimonio.

No obstante, resaltó que la detención de su pareja la tomó por sorpresa porque para ella su marido (como ella le decía), estaba desocupado y no estaba al tanto, pensaba que hacía algunos trabajos, pero no eso. En las entrevistas confesó sentir decepción porque recuerda que el teléfono sonó y que su marido se fue y que al rato de volver, vino la policía y según sus palabras, comenzó su pesadilla.

Además la familia de él no se acerca a ella ni a su familia, con el agravante que ella tampoco confía en su propia madre. También R supone que su hija comenzó con los problemas de salud el mismo día que la Policía se llevó a su papá y que si bien está la patología, todo está relacionado para ella.

Antes de todo lo mencionado, R trabajaba en una casa de familia cuidando a persona mayor y donde llevaba a sus hijos, toda la situación vivida le obligó a dejar de trabajar y renunciar a su trabajo.

R es una persona que presentaba en las entrevistas una predisposición a las charlas y en las mismas mencionó que cuando ella tenía 11 años tuvo dos intentos de suicidio, con pastillas ansiolíticas, pero según sus propios comentarios, siempre llegaba alguien que impedía que los mismos se consumaran. También comentó que consumió pegamento, cocaína y marihuana, pero que dejó cuando sintió que le hacía mal al cuerpo, sobre todo a la parte del crecimiento, según pensaba ella. De todas formas, sostiene que pudo salir porque alguien, sin nombrar a quien, la ayudó y que no cree en las recaídas.

En las entrevistas, R también mencionó haber tenido una infancia difícil y que no desea que sus hijos pasen por lo mismo. Además, recalcó que no se encuentra tranquila con que sus hijos se queden con su mamá porque tiene miedo que le pegue como lo hacía con ella cuando era pequeña, resaltando que le importaba que sus hijos tuvieran una infancia feliz.

La realidad familiar de R está basada en una infancia donde, según sus palabras, fue criada por su abuela porque su mamá la “abandonó”, ya que su mamá se fue a cuidar a un familiar y el padrastro la dio a su abuela. Según los relatos de R la mamá volvió diez años después, pero mientras tanto, ella no olvida aquel sufrimiento y que nunca tuvo ni una foto de chica, sólo la

del DNI. También añadió que sus familiares la cargaban diciéndole “apellido robado”. No obstante, R comentó que su madre nunca especificó qué familiar fue a cuidar, pero no dio más detalles en las entrevistas que se realizaron en el hospital. Sin embargo, en cada una de ellas, siempre recalcó que lo que le importaba era que sus hijos tuvieran una infancia feliz, distinta a la que pasó ella.

Más allá de la infancia que le tocó atravesar a R, se comportaba como una cuidadora atenta a las necesidades de sus hijos, que cuida a su hija L, su hija mayor que permanece internada, hace meses, pero sin deja de pensar en los problemas que pueden tener sus otros hijos. Esa era una de las razones y motivos de angustia de la cuidadora, no ver crecer a sus otros hijos, junto con la tristeza que le provocaba que su hijo menor de 3 meses, la última vez que la vio no la reconoció, tal como mencionó en una entrevista.

La carga emocional del cuidador es una de las principales causas de estrés en cualquier persona que se encuentre las 24 horas junto al enfermo. En el caso de R, la carga emocional no sólo era por la enfermedad de su hija, sino por todo los factores descriptos anteriormente, el sentir que no podía enfermarse, el impedimento de trabajar por no tener con quien dejar a su hija, el ser el sostén de su casa, la mala relación con su madre que a su vez cuida a sus hijos y la intranquilidad que eso le provoca, sumado a la intranquilidad de saber que su hija puede tener un alta médica, pero como es una enfermedad crónica puede tener una nueva internación y no tiene los recursos para darle lo mejor.

5.2 Descripción de la carga emocional de la cuidadora cuando permanece junto a su hija, durante un tiempo prolongado de internación.

El permanecer durante un tiempo prolongado con que tiene una patología puede producir un desgaste emocional y físico. El síndrome es conocido como la carga emocional del cuidador. Para ello se suministró a la cuidadora la Escala Zarit, (Reever & Bach- Peterson, 1980), para afirmar o descartar el diagnóstico de sobrecarga de cuidador además de las entrevistas semi-estructuradas, para poder afirmar o descartar si la paciente se encontraba padeciendo dicho síndrome.

En cuanto a los datos obtenidos en la Escala Zarit, (Reever & Bach-Peterson, (1980) y Martinez Gonzales, et al., (2008)), donde se puede medir la carga objetiva y subjetiva, se obtuvo resultados con puntajes altos porque es la única encargada de su hija y sino toma medidas sobre su propio cuidado la sobrecarga y el estrés puede ser mayor, ya que la demanda de Leila es de día completa hace meses y aún no sabe cuándo se va a ir de alta.

Además la enfermedad de L, al ser una enfermedad crónica, puede requerir nuevas internaciones o de controles periódicos, además de convencer a la pequeña de que utilice el oxígeno ambulatorio para respirar, lo cual, implica para la madre, también un desgaste emocional considerable.

Los resultados de sobrecarga real percibida por la paciente de Zarit y Zarit (1982), fueron los esperados, teniendo como puntaje total 64 puntos, lo cual indica Sobrecarga intensa en el paciente, siendo esta una sobrecarga muy elevada que un paciente puede tener.

Además este resultado puede relacionarse con lo que postulan Ramirez y Rios, (2004), en donde los resultados arrojan que el 97,1% de los cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica puntuaron “sobrecarga intensa” percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aumentando con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención. Si bien, en este caso particular no existe una afección neurológica en la paciente Leila, si hay una sobrecarga intensa en la madre cuidadora, donde también considera que hay un deber moral en el cuidar a sus hijos y donde la falta de recursos económicos es evidente y casi determinante, ya que R, no sólo es cuidadora, sino también el sostén de una familia y madre de otros hijos. Esta situación genera en ella, sin duda un círculo de estrés que, desde el equipo terapéutico se intentó trabajar para evitar que la situación aumentara y perjudicara su salud, tratando de reforzar sus puntos de afrontamiento, como aquellos que ella cita donde considera que sus hijos son su fortaleza, su predisposición y apertura al diálogo; mientras se trató de evitar el aislamiento, el que no acepte ayuda de terceros, entre otros consejos.

Además, se podía evidenciar visualmente en las entrevistas que la cuidadora mostraba signos de deterioro físico, como pérdida de peso, insomnio, malestares de espalda, entre otros, que indican síntomas de sobrecarga en las personas que están a carga de cuidadores informales (Sánchez, 2004).

El cuidador informal es quien actúa, en la mayoría de los casos, de forma autónoma, ya que es difícil que los integrantes de una familia trabajen equitativamente, cuando hay que cuidar al enfermo o paciente (Sancho, 2002). Es el caso de R, la de una cuidadora informal, donde la ayuda de los familiares como de amigos es escasa. Es por tal motivo, que se intentó reforzar positivamente todo lo que R hiciera para tener su espacio, aunque es reducido, ya que el cuidado de su hija le demanda las 24 horas y las pocas amistades que comentó tener, las tenía en su barrio. De todas formas, R se mostró en cada entrevista como una madre dispuesta a hablar y a escuchar.

Está considerado que alrededor del 40 % de los cuidadores cercanos primarios no desean recibir ayuda de otras personas, ni de familiares, amistades, ni personal contratado. Esta actitud se debe a que en las personas, como los casos de R, que se dedican a cuidar a pacientes, durante un tiempo prolongado, tienden a rechazar el apoyo exterior, aún cuando lo más lo necesitan, tal vez, por sentimientos de culpa u obligación para con el paciente que están cuidando (Sancho, 2002).

Además, según Florez (1997) sostiene que la disposición de recursos institucionales es muy bajo, ya que sólo, en el 15 % de familias existe apoyo del estado o de servicios sociales.

Es por esta razón que desde el grupo de profesionales se intentó dar a R herramientas para que disminuyeran su angustia y, a su vez, aumentar su red social, para que tuviera un grupo más amplio de contención, más allá del existente. En dicho momento, la madre comentó que anhelaba que cuando sucediera la oportunidad de volver a su casa, le gustaría iniciar un proyecto laboral, como un kiosquito o algo, porque tiene en claro que no va a poder salir de su casa. Considerando la situación, que se le comentó que la idea era maravillosa, pero que

siempre tiene que tener su espacio y que, aún en el hospital tiene que darse sus propios tiempos, aunque las demandas sean importantes.

Además R es la única encargada de cuidar a su hija todo el tiempo desde que comenzó la internación hace casi seis meses y no se separa de la pequeña más que para su higiene personal y come junto a ella.

Esto se vincula a lo mencionado por Roca (2003) donde cita que brindar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. Por lo general, para dicho autor, cuidar a un niño con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador. Esto sucede porque los cuidadores permanecen la mayor parte del día con el paciente, pero, aun así, en muchos casos, no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de auto-eficacia baja, como según, el mismo Roca menciona.

En este caso, más allá de la percepción de la eficacia de cuidado, la situación que relató y vivió R y L, junto a su marido y la policía le trajo, como menciona Sánchez (2004), muchas repercusiones tanto nivel social como a nivel laboral, ya que dada la situación se vio obligada a renunciar a su empleo. Todo este contexto, como el autor describe, fue el que condujo a Romina a contraer problemas económicos, que con la necesidad de dinero, para cuidar a L, este es un factor que se suma como una problemática más a las restantes, ya que el dinero es necesario para el mantenimiento tanto de la paciente, con sus cuidados, como de la cuidadora.

Por ende, la disminución de la vida social también es consecuencia de largos períodos de cuidado y sus largas jornadas, ya que el cuidador va teniendo gradualmente un alejamiento de sus vínculos familiares y sociales, entre otros aspectos. En algunos casos es por elección propia y en otros no tienen opción, pero el resultado final casi siempre el cuidador elige quedarse en soledad, rechazado la ayuda o visitas de cualquier tipo. En este caso, R se ve obligada a estar alejada de sus hijos por distancia, porque no hay otro lugar donde puedan atender la patología de Leila, no tiene a nadie cercano más que las madres de la sala, su madre –a la que no le tiene confianza- está cuidando sus hijos y su marido está preso, con quien puede comunicarse por cartas o por teléfono por las noches y con quien manifiesta discutir cada vez más seguido, pero sostiene que le gustaría que hable con sus hijos. Justamente son esas discusiones otro motivo más de estrés para R, ya que siente que no tiene compañía y que en esos momentos, donde puede estar tranquila, donde L se duerme, tiene que calmar su ansiedad y su angustia subiendo y bajando las escaleras del hospital sola porque también discutió con su marido por teléfono.

En el caso de R es una madre que siente que la cuida, pero siente que descuida a sus otros hijos, también se siente agotada, “desgastada” y angustiada, ya que siente mucha demanda por parte de L, ha bajado mucho de peso y siente que tiene que estar bien para sus hijos, sino no tiene a nadie, ya que no confía en su madre.

Es por tal motivo que el grupo terapéutico, como cita Novarro Gongora (2004) se propuso crear y fomentar, en R, recursos de apoyo psicológico, para que existiera una mayor capacidad

de afrontamiento, resiliencia y menor estrés ante la situación cotidiana. Siempre considerando que la madre es una cuidadora informal, tal como cita

Wilson (1989) y que, los mismos, pueden estar expuestos a un nivel de estrés considerable, ya que los que se encargan de los pacientes, en ocasiones, se sienten sobrepasados, tanto emocionalmente, como psíquicamente.

Por todo lo mencionado anteriormente, se intentó reforzar positivamente a R, tratando de señalar sus virtudes y sus conductas asertivas.

El rol de cuidadora para R implicaba mucha responsabilidad tanto que para ella era un deber como madre, por ende, lo que se intentó, también, es que tal implicancia no fuera una sobrecarga negativa para que durante lo que estuviera madre e hija en el hospital, fuera lo menos estresante para ella y para su hija.

R, es una madre con una sobrecarga muy intensa que desde el equipo terapéutico se aconseja recomendable que realice una terapia individual en un hospital cercano, una vez que el a su hija le den el alta. A su vez, en las entrevistas que se mantuvieron con la cuidadora donde se observó el cansancio y signos de sobrecarga también es una persona a la que se pudieron dar herramientas para afrontar el cotidiano, amortiguar el estrés, tratando de realizar psicoeducación, para prevenir actitudes y sentimientos negativos hacia L, tal como menciona Rodríguez Álamo (2002).

De esta forma, se intentó evitar que síntomas como la desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligados al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales y agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación -que también cita el autor mencionado en el párrafo anterior- y que R ya había comenzado a presentar, se acentuaran, aún más, y tratar de brindar, no sólo una contención psicológica sino también herramientas para evitar de que cayera en un estrés crónico.

R como otros cuidadores tiene pone atención sólo en sus hijos, en especial, L, que es a quien está cuidando. Esta situación llevó a que la madre haya perdido de peso, pero como mencionó R, la demanda de L, a veces es tan grande, que “sólo le da tiempo para bañarse, subir y bajar las escaleras de noche cuando está angustiada y, por más que esté en el hospital le cuesta ir al médico si le duele algo”, porque como dice, ella “no se puede caer, es el sostén de todo”.

Esto hace que la ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune de cada persona, aumentando las probabilidades de aparición de diversas enfermedades (Sanchez, 2004). No obstante, los cuidadores, tienden a restarle importancia a cualquier sintomatología, comparando los mismos, con los de la persona enferma que cuidan. Por todo lo anteriormente mencionado, tanto médicos como especialistas recomiendan un control periódico sobre la carga percibida por el cuidador, pero en este caso particular se intenta recomendar una adecuada alimentación y hacer hincapié en su salud, por su pérdida de peso, la importancia de su cuidado y que no es descuidar al otro.



### 5.3 Análisis de la relación de la situación de pobreza con la carga emocional de la cuidadora

La pobreza es un factor que influye en la carga emocional de los cuidadores, en tanto, éstos se sientan tranquilos por brindar la mejor asistencia a sus familiares y cuando esta asistencia no se puede otorgar, suma estrés al cuidador ya que no puede dar los servicios mínimos, donde además de la enfermedad del paciente puede enfermarse el mismo cuidador no sólo por sobrecarga emocional, sino también otras causas como desnutrición, falta de atención médica, entre otros causales.

En el caso clínico de L, la enfermedad requiere un tratamiento donde intervino la Asistencia Social del Hospital para poder colaborar con la solicitud de un tubo de oxígeno, de lo contrario la paciente no podía continuar su tratamiento ambulatorio. Sin duda, la colaboración del sistema de asistencia ayudó a que R disminuyera su sobrecarga y Leila pudiera conseguir el tubo de oxígeno. De todas formas, esta situación hizo que R se angustiara, aumentando su carga emocional, ya que para R ella era el sostén de su familia, pero, a su vez, no puede dejar a su hija. De todas formas, en las entrevistas R mencionó que su infancia había sido muy triste, porque son todos recuerdos tristes, pero que por esa misma causa no quiere que sus hijos no vivieran lo mismo que ella pasó cuando era chica y que no les faltara nada.

El relato del “abandono” que sintió R cuando fue dejada por su padrastro a su abuela, recuerda como “la feminización de la pobreza”, tal como la plantea la Cumbre Mundial Social de las Naciones Unidas, ya en 1995, provoca justamente en las situaciones de pobreza, desintegración y carencias de desarrollo. Es justamente cuando mujeres sacrifican sus vidas por sus familias y hay una desintegración de las estructuras sociales, sacrificando su bienestar por mantener a su familia. Este concepto es diferente, pero sin duda su familia se disgregó y la escasez de recursos es una constante, con la diferencia que en la actualidad Res el sostén ya que no tiene quien aporte a su hogar más que ella misma, ya que su marido sigue preso y la familia de él no colabora con ella, los gastos de la internación tienen que ser pagos por el Estado o por ella, lo cual indica que su preocupación para que sus hijos no pasen en ningún sentido una realidad semejante a la de ella, es totalmente real.

R era el único sostén económico de la familia, sin embargo, en una de las entrevistas, comentó que su marido estaba intentando conseguir la libertad con beneficios, para poder salir, para trabajar y poder darle algún ingreso a ella y a su familia, pero sabía que era difícil por la época del año (se acercaba la feria judicial de enero 2012). Además, R le había aclarado que si salía tenía que cambiar porque sino “le armaba el bolsito y se quedaba con sus hijos”, “si total siempre me arreglo sola con mis hijos”.

Sin embargo, la familia, es actualmente revalorizada a nivel internacional por autores como Klisberg, como una unidad social que, además de cumplir roles decisivos en lo afectivo y en lo espiritual, lleva adelante con extrema eficiencia tareas fundamentales para la sociedad. La familia, es entonces el espacio donde el niño o L, en este caso, podría desarrollar su inteligencia emocional y las capacidades crítico- creativas y forma hábitos de salud preventiva. Asimismo, aparece, como la principal estructura de prevención del delito.

El papel que puede desempeñar en el campo moral es fundamental. Además, todos estos datos basados en investigaciones comparadas entre criminalidad juvenil y familias

desarticuladas (Klisberg, 1994). Si comparamos lo expuesto por el autor con el caso clínico trabajado, desde el grupo terapéutico no sólo se trató de brindar asistencia psicológica sino también a la niña, ya que al no estar la familia o ser su madre la única familia o presentarse un acto violento, evitar que el mismo provocara daños en la menor y en su mamá.

Por todo lo mencionado anteriormente es importante lo señalado por Acrich (2000), donde la relación entre el cuidador familiar y el enfermo crónico, ya que todo lo que le sucede al cuidador influye en su relación con el paciente. Por ende todo lo demás intervienen en algunas situaciones que atemperan o incrementan el impacto de la enfermedad sobre la familia, pues son ellas la estructura de la red social y el apoyo social percibido.

La red social personal está constituida por la totalidad de los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales. Tanto el tamaño, la composición, como la densidad de la red resultan elementos relevantes que caracterizan su estructura (Acrich et al, 2000). Sin embargo, en el caso clínico estudiado R no cuenta con el apoyo económico de nadie, sólo la ayuda de la Asistencia Social, ella es el sostén de su familia en este momento, su madre la está ayudando cuidando a sus hijos, pero, según sus relatos no se encuentra tranquila porque no quiere que le pegue a sus hijos como lo hacía como ella, es por eso que no siente que tenga vínculos, porque no cuenta con su marido en este marido porque se encuentra preso.

La falta de recursos y la situación de pobreza, sobre todo si no se puede responder ante una enfermedad o una cuestión de salud, siempre será considerado un estresante. La salud es, ante todo, un fin en sí mismo. Pertenece a la categoría de los derechos humanos más básicos, (George Alleyne (OPS) y Gerth Rosenthal (CEPAL), (Klisberg, 2002)).

#### 5.5 Descripción de los recursos de afrontamiento de la cuidadora ante la enfermedad de la niña y frente a posibles internaciones futuras

La enfermedad que padece L es un EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), con complicaciones endocrinas y cardiológicas, a raíz de la misma patología pulmonar. Esta enfermedad que la tuvo internada por seis meses, requiere de un tratamiento, de un seguimiento y de estudios continuos, además de que la pequeña debe vivir con oxígeno ambulatorio.

Frente a esta situación R siempre manifestó que lo que le importaba era el bienestar de sus hijos y que L se recuperara. Desde ya no negó que muchas veces se preguntó por qué le tuvo que pasar eso a L, pero también añadió que la ayudó mucho ir a una Iglesia Evangelista, porque siente que la ayudó mucho con la enfermedad de L y que se aferraba a que un milagro pudiera curarla.

Además, R manifestó que en la Iglesia encontró un lugar donde podía creer y que hacía mucho que no creía en nada ni en nadie, en cambio, ahora no sólo piensa en que se curara su hija sino también encontró un grupo de personas donde puede apoyarse, charlar y sentía que la escuchaban.

La conducta de la cuidadora se puede relacionar con lo citado por Lazarus y Folkman (1986), quienes sostienen que el afrontamiento no es un rasgo sino un estilo de personalidad,

integrado por las cogniciones y las conductas que se utilizan en respuesta a toda situación de estrés. En el caso clínico estudiado, R muestra, a través de las entrevistas semi-estructuradas y de su comportamiento diario que realiza una valoración coherente a la situación que vivía, donde en dicho momento todas sus situaciones eran estresantes, tanto la enfermedad de su hija, como estar lejos de sus otros hijos, perder su trabajo y no tener cómo mantener a su familia, la detención de su marido, una internación que no sabía cuánto iba a durar. Ante todos los factores mencionados, toda persona realiza una valoración porque siente que se pone en riesgo su bienestar personal y, por ende, el de su familia. Todos estos procesos, según Lazarus (1986), se realizan mediante una evaluación cognitiva donde el factor emocional influye de manera considerable.

Esto evidencia que muchas veces las personas necesitan de otros para fortalecer sus propias virtudes para afrontar las dificultades de la vida. R es una persona con capacidad de afrontamiento, pero con un desgaste y una sobrecarga intensa, por ende un grupo de apoyo es bueno para fortalecer el afrontamiento en todo lo que ella tenga que afrontar.

Un grupo de apoyo terapéutico siempre es bueno para la contención sobre todo cuando el cuidador sostiene o tiene pensamientos como que no tenía derecho a enfermarse porque no puede caerse, porque si ella se caía todo, se venía abajo, ya que era el sostén de la familia. En el caso de R era cierto que era una cuidadora a cargo de su familia, ya que su madre no trabajaba y los familiares de su marido tampoco se acercaban a ella. Por todo lo mencionado, R expresó ante una sugerencia que sería bueno que ella iniciara una terapia cuando pudiera, en algún hospital cercano, para tratar sus problemáticas pasadas, y que buscara grupos de padres con chicos de enfermedades crónicas que en el momento el Servicio no estaba brindando ese servicio. A tal respuesta, R mencionó que siempre recibe ayuda de personas como nosotros o personas que no son de su familia, que no la conocen, sin esperar nada a cambio y que iba a buscar ayuda porque quería estar bien para ella y para sus hijos, porque reiteraba, que no quería que sus hijos no tuvieran una infancia infeliz.

A todo lo mencionado, R es una cuidadora que extrañaba muchísimo a sus hijos y esperaba que L se recupera o recibiera un tratamiento ambulatorio para poder estar toda su familia junta nuevamente o que le permitiera a ella trabajar. Es por eso que desde el equipo, reforzamos positivamente, ya que a pesar de su carga emocional, su amor de madre es más fuerte y es lo que la impulsa también a seguir, siempre cuidando que no olvide su propia persona.

Por todo lo mencionado es que dada la apertura que R mostró hacia los grupos y su necesidad de pertenencia, manifestada en las entrevistas anteriores, que participara en los llamados grupos G.A.M (Grupos de Ayuda Mutua), o grupos de autoayuda en donde personas con la misma problemática o enfermedad comparten e intercambian información, experiencias, apoyo emocional, recursos, entre otras problemáticas. Lamentablemente, dentro del hospital, no se cuenta con dichos grupos que son de mucha utilidad para los cuidadores de pacientes con enfermedad crónicas.

A R se le recomendó los grupos G.A.M. ya que son un conjunto de personas que comparten un mismo problema de salud o social, y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica para mejorar su situación social y colectiva. Es por esa razón, que ese estilo de

grupos se auto-convocan. Pero uno de los puntos más importantes es que las personas intercambian sus experiencias, se dan apoyo emocional; algunos grupos realizan actividades sociales y ofrecen servicios y recursos. Son reuniones entre iguales, aunque los grupos pueden ser de personas directamente afectadas, de familiares, de amigos o de cuidadores. Hay grupos convocados por los propios afectados, que se auto-gestionan y no admiten la presencia ni la intervención de profesionales, aunque otros son impulsados por los propios profesionales. El G.A.M. es complementario, como dice su autor, a otros tratamientos y a otros tipos de grupos. A su vez, estos grupos complementan a las instituciones ya existentes y ayudan a generar mayor bienestar social y comunitario. Los grupos se pueden crear en torno a cualquier enfermedad, malestar u otras complicaciones médicas (Álvarez, 1999).

Por todo lo mencionado es que un grupo G.A.M sería lo indicado para un tratamiento para R ya que sería complementario a cualquier actividad que la cuidadora realice, fortaleciendo sus cualidades, tratando sus problemáticas, un lugar donde se pueda sentir contenida y porque es una persona con predisposición para escuchar y con ganas de hablar, también.

Además estos grupos serían muy favorecedores, ya que tienen como su característica principal el compartir información y experiencias. Eso a R la ayudaría a sentir que no sería la única y a compartir su experiencia, porque además es el fin del grupo, donde cada uno aporta la información que tiene y la experiencia propia. El ver que otro superó una situación difícil ayuda a atravesar también y contiene, por eso los grupos otra característica puede ser, que el grupo aporta apoyo emocional. Las personas que forman el grupo comparten aspectos íntimos de sus sentimientos. (Álvarez, 1999).

Justamente se recomienda los grupos G.A.M ya que los resultados que producen a nivel individual son que las personas que participan en los mismos adquieren información y conocimientos sobre la enfermedad del paciente que cuidan o la propia, que favorecen a las habilidades de afrontamiento, aprenden habilidades sociales, aumentan su capacidad para hacer frente a situaciones difíciles, comparten responsabilidades en el grupo que pueden generalizar a otros ámbitos, ayudan a salir del aislamiento y la soledad.

Si bien el Servicio de Psicología, del área de Pediatría, no tiene a disposición grupos de auto ayuda o acompañamiento terapéutico, se le aconsejó a R que tratara de tener su espacio y que una vez que esté dada de alta, vaya al hospital cercano si es que ella deseaba realizar terapia y averiguara, si allí tenían o conocían grupos de auto ayuda. Se trató de indicar que esos grupos o sino encontraba grupos, de sugerir que no era bueno que ella cargara con todas las responsabilidades y que esos centros son muy útiles para las personas afectadas con el síndrome del cuidador, ya que consiguen mejorar el grado de asertividad familiar, aumentar la satisfacción matrimonial y mejorar la calidad de vida en general.

Es por esto, que se ofreció y sugirió como una solución válida y económica para cambiar el impacto del estrés sobre ella cuidadora complementariamente, junto con asistencia psicológica individual, ya que se la veía dispuesta a realizar una terapia.

## 6. CONCLUSIONES

Por todo lo expuesto anteriormente, se puede llegar a la conclusión que la madre cuidadora analizada en el caso clínico evaluado, sufría la carga emocional del cuidador, pero contaba con recursos de afrontamiento, aunque tendría que ser trabajados en forma terapéutica individual, ya que su sobrecarga es muy intensa.

La sobrecarga emocional de la cuidadora, que convive con una enfermedad crónica y una situación de pobreza, marca un índice de sobrecarga muy elevado, según la Escala Zarit, (Reever & Bach-Peterson, (1980)), que se le suministró para evaluar la misma.

Además del puntaje que se obtuvo en el test suministrado, se pudo observar que el estado clínico de la madre cuidadora presentaba signos que evidenciaban la sobrecarga del cuidador tal como su cansancio y su estrés. Los síntomas y signos anteriormente presentados la hacían presentar consecuencias psíquicas y físicas, donde se observaron síntomas como cansancio físico, dolores musculares por mala postura al dormir, dolores de espalda, pocas horas de sueño, pérdida de sueño, ansiedad, tristeza y angustia.

Esto es común, para los autores mencionados donde consideran que el cuidador primario se ve afectado tanto en la salud mental como en la salud clínica, siempre. Por lo general, los cuidadores primarios son familiares y los principales síntomas, en general son: ansiedad, junto con nerviosismo, angustia, tensión y estrés y todo lo vinculado a depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía) (De Benito, Rodríguez del Álamo, 2003).

Es por esta misma razón que según Sanchez (2004) que el cuidador puede tener muchas repercusiones a nivel social y nivel laboral, con aumento del ausentismo, disminución de la jornada, renuncia o pérdida del empleo. Este contexto para el autor puede llevar a problemas económicos, que con la necesidad de dinero para cuidar al paciente, lo cual suma un factor como problemática a las ya existentes. El dinero es necesario para el mantenimiento tanto del paciente, con sus cuidados, como del cuidador. Por ende, la reducción de la vida social, también, es consecuencia de largos períodos de cuidado y sus largas jornadas, ya que el cuidador va teniendo gradualmente un alejamiento de sus vínculos familiares y sociales, entre otros aspectos. En algunos casos, es por elección propia, pero en otros no tienen opción, ya que el resultado final casi siempre es que el cuidador elige quedarse en soledad, rechazando la ayuda o visitas de cualquier tipo.

Por todo lo mencionado por Sanchez (2004), la ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune, de cada persona, aumentando las probabilidades de aparición de diversas enfermedades. No obstante, los cuidadores, tienden a restarle importancia a cualquier sintomatología, comparando los mismos, con los de la persona enferma que cuidan, (Sanchez, 2004). Es por eso que tanto médicos como especialistas recomiendan un control periódico sobre la carga percibida por el cuidador; dicha carga del cuidador puede evaluarse con técnicas con escalas como Zarit, que brindan información sobre el estado emocional en el que se encuentra el cuidador.

En este caso estudiado, se pudo estudiar que los síntomas del cuidador primario se ven afectados, tal como mencionan dichos autores, provocando a su vez insomnio o sueño no

reparador y fatiga crónica, como se puede observar en el caso de R. Sin embargo, estos trastornos pueden ser mantenidos o pueden sumarse otros como, la modificación de rasgos de la personalidad, en donde la mayoría se siente inundado y desbordado por el problema, (sobreimplicación emocional con el enfermo, pensar obsesivamente todo el día en el paciente). Se puede observar un cambio de personalidad en la sujeto, luego de largo tiempo, ya que no vuelve a ser el mismo de antes. Algunas personas, también, comienzan a dar mayor importancia a detalles diarios mínimos o sin relevancia. Se ve mayor irritabilidad que de costumbre y hostilidad hacia los médicos o demás personas, incluso hacia el paciente; y se observan actos rutinarios repetitivos, como exceso de limpieza en el lugar, horarios para ver televisión, salir, entre otros comportamientos, pero éste gesto no se llegó a observar en R a quien se le aconsejó que tuviera su propio espacio, justamente, para evitar llegar a este punto, además, de una psicoterapia individual (Sánchez, 2004).

La angustia en R era generada porque si bien ella era la única que se encargaba de L, su hija, por elección, también lo hacía porque no tenía a nadie más y porque consideraba que era su deber de madre cuidar a su hija, dejando al cuidado de cuidadores formales, sólo cuando ella tenía que realizar su aseo personal, porque las 24 horas se encontraba al cuidado de ella.

A su vez, R era una persona que siempre priorizó todos los síntomas que pudo presentar L, restándole importancia a su propia salud, lo que provocaba que muchas veces no diera relevancia a sus cuidados médicos si así lo necesitara, por más que ella se considerara el “sostén de la familia”.

R era una madre que realizaba un buen cuidado de la paciente, teniendo buen registro de las necesidades de L, pero a su vez, le costaba tomarse su tiempo personal y dejarla a cargo de cuidadores profesionales, como enfermeros, médicos o psicólogos, por más de “un ratito”, como ella misma lo mencionaba, ya que sostenía que la paciente era muy demandante. Sin embargo, también se denotaba que si bien estaba conforme con el equipo de profesionales que rodeaba a la paciente, la madre consideraba, que era su deber moral cuidar a la pequeña y era por eso que no deseaba que otra persona la cuidara y la asistiera. No obstante, mantenía y manifestaba su preocupación por sus otros hijos, a los cuales también deseaba ver pronto y a quienes también quería cuidar.

Además la situación psicosocial era un factor que tenía influencia en R, donde el no tener respuesta ante una enfermedad o una cuestión de salud, podían ser generadores de estrés. La salud es y será, ante todo, un fin en sí mismo. El no tener los recursos mínimos indispensables y las necesidades básicas insatisfechas son un factor de riesgo para la persona en su sistema inmunológico. No poder responder ante las necesidades más básicas de salud aumenta los niveles de estrés, lo cual implican un aumento en las probabilidades de enfermar de la persona.

Por todo lo mencionado en el marco teórico, se puede afirmar que la paciente sufría el Síndrome de del Cuidador y algunas de sus consecuencias. En base a dicho resultado, se consideró correspondiente dar ciertas indicaciones para que disminuyan los síntomas que ya existían y su percepción de sobrecarga, que redujera, con estas indicaciones, en la medida de lo posible.

Las entrevistas no fueron tomadas semanalmente, como se había propuesto inicialmente, ya que al poco tiempo de comenzar las sesiones, la cuidadora informó que posiblemente L se iba a ir de alta. Por esa razón, se intentó realizar la mayor cantidad de entrevistas posibles, entre semana, en los momentos, en que la madre podía. Es una de las razones por las que sólo se suministró el Zarit. Por otra parte se debería haber tomado la escala de afrontamiento I.V.A, pero dada la situación particular de la paciente que estaba por darse de alta, como se mencionó anteriormente, la toma se hacía dificultosa.

Se considera los grupos G.A.M o la formación de grupos de autoayuda son de gran importancia, ya sea de padres de niños internados en un hospital con mismas patologías, por tiempo prolongado o no. En esta oportunidad, no se pudo ofrecer el servicio, porque no se contaba con el mismo, pero considero que sería de utilidad para que los padres puedan tener su espacio, donde hablar con otros padres que también se encuentran atravesando una situación penosa o dificultosa; y también regulada o no por un terapeuta.

Además, desde la ayuda grupal se fomenta la inclusión social, la facilitación de pedido de ayuda a terceros – que es algo que cuesta pedir, según los autores mencionados en el marco teórico-, restablecer la confianza en otros, compartir el dolor, que también son cuidadores informales y darse apoyo mutuo.

También sería muy interesante, que además de grupos G.A.M de padres cuidadores, hubiera grupos para los hijos o pacientes crónicos. Seguramente existen grupos para determinadas patologías o adicciones. Sin embargo, me refiero a la creación de grupos para personas con determinada enfermedad, enfermos crónicos u hospitalizados por largo tiempo o simplemente personas que también se reúnan en instituciones hospitalarias, tanto en niños como adolescentes y sus cuidadores, para comprenderse, claro está dividido, por edades y minoritarios. La idea de los grupos para cuidadores y pacientes, es porque en ocasiones pueden llegar a tener roces por la cantidad de horas que el cuidador y el paciente pasan juntos, entonces una mirada externa o el ver que otros viven situaciones similares los pueden ayudar. De esta misma forma, algo más ambicioso podría ser crear para pacientes crónicos con internaciones hospitalarias prolongadas, en los hospitales, algún taller artístico, (ya sea de lectura, teatro, dibujo), dentro de las posibilidades que las patologías le permitan, consultado con el equipo médico y el Hospital. Estos talleres serían de utilidad para mejorar el ánimo, tanto del paciente como del cuidador, donde además ayudaría a las relaciones interpersonales y a disminuir el estrés de ambos.

También cabe resaltar la necesidad de establecer algún tipo de asistencia para el Servicio de Neonatología y los padres que tienen bebés internados, cuidando a sus hijos en dicha área, donde también hay bebés con patologías severas y padres que necesitan una contención psicológica, ya que el estado de sus hijos es delicado.

Más allá de todo lo mencionado, y con respecto al caso clínico tratado, se puede resaltar que toda la asistencia brindada a R, dentro del ámbito hospitalario fue muy satisfactoria, dado que existía una necesidad concreta y como se realizó un trabajo interdisciplinario entre el Servicio de Psicología de Pediatría y Asistencia Social para detectarse a tiempo el síndrome del cuidador, para tratarlo y evitar que pueda tener consecuencias más graves en su organismo.

Sin duda, se deja interrogantes sin responder en cuanto a este caso clínico, pero además este tema es muy interesante de ser investigado y para eso, se necesita del apoyo tanto de Estado, como de profesionales, colaboradores, para que la Salud Pública pueda mejorar, investigando, dando espacio en los hospitales a los profesionales de Salud Mental, apoyando sus proyectos, entre otras cosas, y que realizando un trabajo interdisciplinario se pueda lograr en conjunto una calidad de vida mejor para todos.



## 7. BIBLIOGRAFÍA

Acrich, L. Stefani, D., & Seidmann, S. (2000). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar de cuidadores de enfermos crónicos. Recuperado el 10 de mayo de 2012 .<http://www.redalyc.org/>

Belloch, A.; Sandín, B. & Ramos, F. (1995). Manual de Psicopatología. Vol II. (Ed 2008). España: Mc Graw Hill Intereamericana.

Bulacio, J.M. (2004). Ansiedad, estrés y práctica clínica. Argentina: De Akadia.

Crespo, M., Lopez, J., Gomez, M. & Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? Revista Jano LXV. 1485, 54-55.

Espina Eizaguirre, M. (2003). Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés. Cuidados Paliativos en Enfermería Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 37-51.

Everly, G. S. (1989). A clinical guide to the treatment of the human stress response. New York: Plenum Press.

Florez, J. A. (1997). La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. Saludintegral. 29, 86-103.

Goode, K., Haley, E., Roth, D., et al. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. Health Psychology. 17m.190-192.

Jerrom, B., Mian, I. & Rukanyake, N. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown. I Geriatr Psychiatry. 8, 331-337.

Kliksberg, B. (1995). Pobreza, el drama cotidiano. Argentina: TESIS grupo editorial Norma.

Kliksberg, B. (2002). Hacia una economía con rostro humano. Mexico, D.F: Fondo de Cultura Económica.

Labrador, F. (1996). El estrés, nuevas técnicas para su control. Madrid: Planeta De Agostini.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martinez

Roca. Morales Payau, J. A; Muñoz Romero, T.; Bravo Vicente, F.; Iniesta Lopez, C; Montero Perez; F.A & Olmos Rojo, M.A.C (2000). Problemas de Salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. Centro de Salud Totana, Murcia, revista centro de salud. 8. 714-718.

Martinez Gonzales, L.D., Robles Rendon, M. T., Ramos del Rio, B., Santiesteban Macario,

F., Garcia Valdes, M. E., Morales Enriquez, M. G., et al. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de

rehabilitación infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.20. 23-29

Novarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y familia. Barcelona: Paidós. OPS-CEPAL (1998), Health, social equity and changing production patterns in Latin America and the Caribbean, Washington.

Roca, F.C.(2003). ¿Quién cuida al cuidador?. Informaciones psiquiátricas. 172 Recuperado el de Junio de 2010. [http://www.revistahospitalaria.org/info\\_2003/02\\_172\\_14.htm](http://www.revistahospitalaria.org/info_2003/02_172_14.htm)

Ramirez, G. & Rios, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. Interpsiquis. Recuperado el 3 de mayo 2012. <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/15102/>

Rodriguez del Alamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Alzheimer, 28, 34-6.

Sancho, M.E. (2002). Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento. IMSERSO ed. Madrid.

Selye, P., Fox, P. & Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. The Gerontologist. 34. 8-14.

Zarit, S.H., Reeve, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 20. 649-654.

Zarit J. M. & Zarit S.H., (1982). Measurement of burden and social support, paper represented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America. San Diego, U.S.A.

Zarit, S. H., Stephens, M.AP, Townsend, A., & Greene, R.(1998). Strees reduction for family caregivers: effects of day care use. Journal of Gerontology: Social Sciences, 53B, 267-277. 45